



Ministério da Saúde
Secretaria de Atenção Especializada à Saúde
Departamento de Atenção Especializada e Temática
Coordenação-Geral de Doenças Raras

NOTA TÉCNICA Nº 305/2025-CGRAR/DAET/SAES/MS

1. ASSUNTO

1.1. Em complementação a Nota Técnica n.º 298/2025, elaborou-se o presente instrumento para **Avaliação da Função Motora** do paciente, para acompanhamento pré e pós infusão da terapia genética com Onasemnogeno Abeparvoveque (Zolgensma®) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

2. ORIENTAÇÕES GERAIS

2.1. O Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) da Atrofia Muscular Espinhal tipo 1 (AME tipo 1) estabelece que, entre os benefícios clínicos esperados com o uso do onasemnogeno abeparvoveque, destacam-se o aumento da pontuação total na escala CHOP-INTEND, bem como ganhos em marcos motores específicos, tais como sustentar a cabeça e manter a postura sentada sem apoio por pelo menos 30 segundos. Dessa forma, a aplicação integral da escala CHOP-INTEND é considerada fundamental para a avaliação da resposta terapêutica.

2.2. Observa-se que os critérios de avaliação motora previstos no Contrato n.º 236/2025 apresentam algumas diferenças em relação às orientações estabelecidas no PCDT. Diante disso, tornou-se necessário desenvolver um instrumento unificado, que permita acompanhar os marcos motores de forma mais consistente e contínua. Essa integração tem como objetivo complementar as informações disponíveis, possibilitando uma avaliação mais adequada e alinhada ao crescimento e à evolução de cada criança.

2.3. Assim, o profissional de saúde deverá realizar a aplicação dos itens necessários e pertinentes, conforme previsto nesta Nota Técnica, selecionados dos seguintes instrumentos: Escala CHOP INTEND, Marcos Motores da Organização Mundial da Saúde (OMS), Caderneta da Criança e Escala HINE (Hammersmith Infant Neurological Evaluation). Deverá, ainda, proceder à gravação dos itens obrigatórios, conforme disposto nesta Nota Técnica.

2.4. Os referidos instrumentos deverão, ainda, ser reaplicados após a infusão do medicamento, exclusivamente pelo profissional responsável, no Serviço de Terapia Gênica habilitado, pelo acompanhamento e monitoramento clínico do paciente.

2.5. Cumpre destacar que as etapas operacionais e administrativas adicionais relacionadas à elaboração e à aplicação deste instrumento unificado têm como finalidade exclusiva a avaliação e o monitoramento clínico dos pacientes, permitindo o acompanhamento complementar adequado da resposta terapêutica sem adição aos critérios contratuais vigentes.

3. APLICAÇÃO DAS ESCALAS DE AVALIAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA

3.1. Diante o exposto e considerando os critérios clínicos estabelecidos no Contrato n.º 236/2025, firmado entre o Ministério da Saúde e a empresa Novartis, bem como as diretrizes previstas no PCDT da AME tipo 1, definiu-se um instrumento unificado para o monitoramento da Avaliação da Função Motora do paciente.

3.2. Para tanto, a avaliação deverá ser realizada por, no mínimo (01) fisioterapeuta treinado e capacitado, auxiliado por outro profissional de saúde, devendo, obrigatoriamente, ser aplicados os seguintes instrumentos de avaliação motora:

3.3. Escala CHOP INTEND, conforme modelo constante no Anexo 1 desta Nota Técnica;

3.4. Instrumento para **Avaliação da Função Motora**, conforme modelo constante no Anexo 2 desta Nota Técnica.

4. REGISTRO DAS ESCALAS DE AVALIAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA

4.1. Para fins de avaliação e monitoramento do paciente, o profissional responsável deverá seguir os procedimentos descritos a seguir, observando integralmente:

I - Aplicação na íntegra da Escala CHOP INTEND, conforme modelo constante no Anexo 1 desta Nota Técnica, com formulário encaminhado juntamente com o respectivo relatório de avaliação, devidamente assinado e carimbado pelo (s) avaliador(es) responsável(is), e registrados no prontuário clínico do paciente. Ressalta-se que, para este instrumento, é obrigatória a **filmagem do item 15**, de forma a demonstrar a execução da função motora observada.

II - Aplicação do **Instrumento para Avaliação da Função Motora**, conforme modelo constante no Anexo 2 desta Nota Técnica, com formulário encaminhado juntamente com o respectivo relatório de avaliação, devidamente assinado e carimbado pelo (s) avaliador(es) responsável(is), e registrados no prontuário clínico do paciente. Ressalta-se que, apenas para este instrumento, é obrigatória a **filmagem dos itens avaliados**, de forma a demonstrar a execução das funções motoras observada.

4.2. Os relatórios de avaliação devem ser salvos e encaminhados no formato PDF, e os vídeos das gravações devem ser salvos e encaminhados no formato MPEG, para o endereço eletrônico institucional monitoramento.infusao@saude.gov.br.

5. CRITÉRIOS PARA FILMAGEM

5.1. A filmagem da avaliação motora deve seguir as orientações abaixo, para garantir a padronização e a qualidade do registro:

I - Todos os vídeos devem ser armazenados de forma segura e confidencial, conforme as normas da Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD), e somente após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

II - Registrar verbalmente as iniciais do paciente, a data, a hora e a unidade de saúde onde a avaliação está sendo realizada.

III - A avaliação deve ser feita em ambiente seguro, confortável e adequado para o paciente, preferencialmente em local com superfície plana e estável.

IV - O local da gravação deve ser silencioso, bem iluminado e livre de distrações, com fundo neutro e estável, evitando a presença de objetos que não façam parte da avaliação.

V - A gravação deve ser feita com equipamento que permita resolução mínima de 720p (HD), garantindo imagem estável e campo de visão suficiente para mostrar claramente cada movimento avaliado. Entende-se por resolução mínima de 720p ou HD a qualidade de imagem que permite visualização nítida e detalhada dos movimentos, presente na maioria dos celulares, tablets, notebooks ou câmeras digitais atuais.

VI - O áudio deve permanecer ativado, para registrar eventuais instruções do avaliador ou reações do paciente.

VII - É fundamental que a criança durante a avaliação esteja vestida com o mínimo de roupa possível e sem calçado. Essa orientação tem como objetivo permitir a observação completa dos movimentos corporais, garantindo uma avaliação precisa das funções motoras.

VIII - Durante toda a gravação, o paciente deve permanecer completamente visível.

IX - O avaliador só deve aparecer na gravação quando for necessário para aplicar a manobra ou auxiliar o paciente durante o movimento.

X - A filmagem deve mostrar o corpo inteiro do paciente, com enfoque nos movimentos avaliados, seguindo rigorosamente a sequência padronizada nos instrumentos desta Nota Técnica.

XI - Cada movimento ou item dos instrumentos deve ser gravado separadamente, em vídeos individuais, para garantir clareza na identificação e na análise de cada etapa da avaliação.

XII - Cada movimento avaliado deve estar claramente identificado no vídeo, de preferência com marcações verbais.

XIII - O vídeo deve ser salvo e enviado em formato MPEG (formato de arquivo de vídeo comum, identificado pelas extensões ".mpg" ou ".mpeg", amplamente compatível com computadores e plataformas digitais).

Nota: Para verificar se o vídeo está salvo nesse formato, confira se o nome do arquivo termina em ".mpg" ou ".mpeg". Caso contrário, o vídeo pode ser convertido usando programas gratuitos ou serviços de conversão online.

XIV - Os escores obtidos na avaliação devem ser registrados em prontuário clínico e em formulário oficial.

6. DATA DE REALIZAÇÃO DA AVALIAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA

6.1. O profissional de saúde deverá reaplicar os instrumentos estabelecidos nesta Nota Técnica aos pacientes após a infusão do medicamento e encaminhar ao e-mail institucional, monitoramento.infusao@saud.gov.br, com o objetivo de monitorar sua evolução clínica, nos seguintes prazos:

6.1.1. aos 24 meses após a data da infusão;

6.1.2. aos 36 meses após a data da infusão; e

6.1.3. aos 48 meses após a data da infusão.

7. CONCLUSÃO

7.1. Fica estabelecido o instrumento de Avaliação da Função Motora do paciente no âmbito do SUS, para avaliação e monitoramento pré e pós infusão da terapia gênica com Onasemnogene Abeparvoveque (Zolgensma®).

ANEXO I- ESCALA CHOP INTEND

CHOP INTEND
CHILDREN'S HOSPITAL of PHILADELPHIA INFANT TEST OF NEUROMUSCULAR DISORDERS
Teste infantil de doenças neuromusculares do Hospital de Crianças da Filadélfia

Item	Posição	Procedimento do teste	Graduação de resposta	Escore	Melhor lado:	
1 Movimento Esponțaneo (Membro Superior)	Supino	<i>Observar durante o teste</i> Pode retirar o peso do membro ou estimular a criança para facilitar a resposta	Movimento antigravitacional do ombro (consegue retirar o cotovelo da superfície) Movimento antigravitacional do cotovelo (consegue retirar a mão e o antebraço da superfície) Movimento do punho Movimento dos dedos Sem movimento dos membros	4 3 2 1 0	E D	Estado:
2 Movimento Espontâneo (Membro Inferior)	Supino	<i>Observar durante o teste</i> Pode retirar o peso do membro ou estimular a criança para facilitar a resposta	Movimento antigravitacional do quadril (consegue retirar os joelhos e os pés da superfície) Movimento antigravitacional de adução e rotação interna do quadril (joelhos fora da superfície) Movimento do joelho sem ação da gravidade Movimento do tornozelo Sem movimento dos membros	4 3 2 1 0	E D	Estado:
3 Força de preensão palmar	Supino	Força de preensão palmar: Coloque o dedo na palma da mão e levante até que o ombro comece a sair da superfície. Deixe cair quando a criança perde a preensão palmar. Pode-se utilizar um brinquedo de diâmetro similar para crianças mais velhas.	Mantém a preensão palmar com o ombro fora da superfície Mantém a preensão palmar com cotovelo fora da superfície (ombros na superfície) Mantém a preensão palmar com antebraço fora da superfície (cotovelo apoiado na superfície) Mantém a preensão palmar apenas sem tração Sem tentativa de manter a preensão	4 3 2 1 0	E D	Estado:
4 Cabeça na linha média com estímulo visual	Supino com a cabeça na linha média	Estimulação visual com um brinquedo. <i>Se a cabeça se mantiver na linha média por 5 segundos, coloque a cabeça na mesma posição palmar e preencha estimulação visual para encorajar o retorno à linha média.</i>	Gira da rotação máxima para a linha média Vira a cabeça ate o lado do caminbo para a linha média Mantém na linha média por 5 segundos ou mais Mantém na linha média menos de 5 segundos Cabeça cai para o lado, sem tentativa de retornar à linha média	4 3 2 1 0	E-D D-E	Estado:
5 Adutores do quadril	Supino, sem fraldas	Quadril flexionados e aduzidos Pés separados na largura do quadril e cotovelo em paralelo, joelhos ligeiramente separados.	Mantém os joelhos fora da superfície por mais de 5 segundos ou levanta o pé da superfície Mantém os joelhos da superfície de 1 a 5 segundos Sem tentativa de manter os joelhos fora da superfície	4 2 0	E D	Melhor lado: Estado:
6 Rolar: iniciado a partir das pernas	Supino (braços ao lado)	Mantém a lateral testada para cima. Rolar para longe do lado testado.	1. Separando a coxa na região inferior, flexione o quadril e joelho e aduza o tronco e a cabeça, trazendo a pelve para a vertical, mantendo a tração e pare nesse período. 2. Se a criança rolar para o lado oposto, apoie-a com as mãos e gire diagonalmente ao corpo e pare para permitir que a criança fique sentada a janelas.	4 3 2 1	Para D Para E	Melhor lado: Estado:
			Pelve e tronco se elevam da superfície e a cabeça gira para o lado. O braço passa para frente do corpo Pelve e tronco se elevam da superfície e a cabeça gira para o lado. O braço se mantém atrás do tronco	2 1		

	Mantenha o lado testado para cima. Rolar para longe do lado testado.	traçando a pelve para a vertical, mantenha a tração e pare nessa posição. 2. Se a criança rolar para o lado aplique uma tração de 45 graus diagonalmente ao corpo e pare para permitir que a criança tente rodar o corpo.	endireitamento lateral da cabeça, elimina o suporte de peso do braço para completar o rolar	3	Para E	Estado:
		2. Se a pelve alcançar a vertical continue a promover tração	Pelve, tronco e braço se elevam da superfície, a cabeça gira para o lado, braço passa para frente do corpo	2		
7 Rolando: Iniciado a partir dos braços	Supino (braços ao lado) Mantenha o lado testado para cima. Rolar para longe do lado testado.	1. Segure a criança pelo cotovelo em direção ao ombro oposto, mantenha a tração no membro e pare com os ombros na vertical. Permita que a criança role.	Pelve e tronco se elevam da superfície e a cabeça gira para o lado. O braço se manteve atrás do tronco	1	Para D	Melhor lado:
		2. Se a pelve alcançar a vertical continue a promover tração	A pelve se eleva passivamente da superfície de apoio	0		
	Sentado (braços ao lado)	Rola para promo com endireitamento lateral da cabeça	4			
		Rola para promo sem endireitamento lateral da cabeça, deve eliminar completamente o suporte de peso do braço para completar o rolar	3			
		Rola para o lado, pernas passam a frente e aduzem, traçando a pelve para vertical	2			
		Cabeça gira para o lado, ombro e tronco levantam da superfície	1			
		A cabeça vira para o lado, o corpo permanece flácido ou eleva o ombro passivamente	0			
		Rola para promo com endireitamento lateral da cabeça	4	Para E	Estado:	
		Rola para promo sem endireitamento lateral da cabeça, deve eliminar completamente o suporte de peso do braço para completar o rolar	3			
		Rola para o lado, pernas passam a frente e aduzem, traçando a pelve para vertical	2			

8 Flexão do ombro e cotovelo e abdução horizontal	Destra do lado, com o membro superior a 30 graus de flexão do cotovelo e abdução do ombro, apoiado no corpo, com cotovelo estendido. (Cotovelo ou braço inferior se necessário).	Alcança prontamente um braqueado apresentado no comprimento do braço no nível do ombro. (Pode promover estímulo e observar movimento espontâneo).	Liberá a mão da superfície com movimento antigravitacional do braço	4	E D	Melhor lado: Estado:
		Consegue flexionar o ombro até 45 graus, sem movimento antigravitacional do braço	3			
		Flexiona o cotovelo depois que o braço se move para longe do corpo	2			
		Consegue retirar o braço do próximo do corpo	1			
		Nenhuma tentativa	0			
9 Flexão do ombro e flexão do cotovelo	Sentado no colo ou no tapete com suporte na cintura no topo (reclinando 20 graus)	Apresente estímulo na linha média, no nível do ombro e no comprimento dos braços (pode fazer um estímulo e observar movimentos espontâneos).	Abduz ou flexiona o ombro até 60 graus	4	E D	Melhor lado: Estado:
			Abduz ou flexiona o ombro até 30 graus	3		
		Qualquer flexão ou abdução do ombro	2			
		Apenas o cotovelo flexiona	1			
		Nenhuma tentativa de levantar o braço	0			
10 Extensão do joelho	Sentado no colo ou na borda do tablado com suporte na cabeça e no tronco (reclinando 20 graus), com horizontal ao solo	Fazer cocegas na superfície planar do pé ou gentilmente borrar o dedo do pé	Estende o joelho > 45 graus	4	E D	Melhor lado: Estado:
			Estende o joelho de 15 a 45 graus	2		
		Qualquer extensão visível do joelho	1			
		Sem extensão visível do joelho	0			
11 Flexão Quadril e dorsoflexão do pé	Segure a criança sentada em sua cintura com seu corpo com as pernas livres, virada para a frente. Segure pelo abdômen com a cabeça da criança descansando entre o seu braço e	Tocar o pé ou gentilmente borrar o dedo do pé	Flexão do quadril em flexão do joelho > 30 graus	4	E D	Melhor lado: Estado:
			Qualquer flexão do quadril ou flexão do joelho	3		
		Apenas dorsiflexão do tornozelo	2			
		Sem atividade do quadril, joelho ou movimento do tornozelo	0			

12 Controle de cabeça	Sentado com apoio nos ombros e tronco ereto	Colocar a criança sentada em sua cintura com a cabeça ereta e dar assistência nos ombros (na frente e atrás). Pode haver um arrasto na pontuação do escore dos graus de 1 a 4 até o final do teste.	Alcança a cabeça na vertical a partir da flexão e gira a cabeça de um lado para outro	4	E D	Melhor lado: Estado:
		Mantém a cabeça na vertical por >15 seg (Para controle instável com a cabeça balançando marque o escore 2)	3			
		Mantém a cabeça na linha média por >5 seg com a cabeça inclinada em até 30 graus de flexão anterior ou extensão	2			
		Levanta automaticamente ou gira a cabeça duas vezes a partir da flexão em 15 segundos (Não pontue se o movimento estiver coordenado com a respiração)	1			
		Sem resposta, a cabeça fica pendente	0			
13 Flexão do cotovelo Pontuar com o item 14	Supino	Resposta à tração: Puxe para sentar com os braços estendidos até o ângulo de 45 graus, para o ponto em que a cabeça comece a quase levantar-se da superfície.	Flete o cotovelo.	4	E D	Melhor lado: Estado:
			Contração visível do Biceps sem a flexão do cotovelo	2		
		Sem contração visível	0			
14 Flexão do pescoço pontuar com o item 13	Supino	Resposta à tração: segure em posição neutra próximo ao punho e com o ombro no ângulo de 45 graus de flexão, para o ponto em que a cabeça comece a quase levantar-se da superfície	Eleva a cabeça da superfície	4	E D	Melhor lado: Estado:
			Contração visível do ECOM	2		
		Sem contração muscular	0			
15 Extensão da cabeça/ cervical (Landau)	Suspensão ventral: Prono, mantido por uma mão no abdômen superior.	Tocar ao longo da coluna do pescoço até o sacro. O eixo coronal da cabeça quando paralelo à superfície = 0 graus (horizontal).	Estende a cabeça para o plano horizontal ou acima	4	E D	Melhor lado: Estado:
			Estende a cabeça parcialmente, mas não para a horizontal	2		
		Sem extensão da cabeça	0			
16 Flexão lateral da coluna (Galant)	Suspensão ventral: Prono, mantido por uma mão no abdômen superior	Tocar paraespinhais toracolombares à direita e à esquerda. Fazer cocegas no abdômen ou nos pés ou inclinar a criança com um Galant integrado. Para criança com mais de 10 quilos pode apoiar joelhos e cabeça.	Torce a pelvis em direção ao estímulo fora do eixo	4	E D	Melhor lado: Estado:
			Contração dos músculos paraespinhais visível	2		
		Sem reposta	0			

Pontuação total, considerar a melhor pontuação em cada lado em cada item (máximo de 64 pontos):

* Adaptado do Test of Infant Motor Performance (TIMP) , Campbell, SK, et al. 2001

Comunicações:
 E D Flexão de joelho
 E D Flexão Plantar do Tornozelo
 Presente com < 20 graus de extensão do joelho
 E D Adução de quadril
 (Note se a perna não pode ser abduzida e rodada estremamente até contato com a superfície em supino)
 E D Liquгиоптизай
 E D Proteção do ombro
 E D Flexão cotovelo
 E D Rotação do pescoço
 E D Flexão Lateral do Pescoço
 Plagiocefalia
 Curvatura espinal Frua

Estado comportamental: (Brazileiro, TB. Escala Neonatal de Avaliação Comportamental, 2ª Ed, 1994)
 Estado 1 Sono profundo
 Estado 2 Sono leve
 Estado 3 Sonolento ou semi-cochilando Estado 4 Alerta, com uma apariência vibrante
 Estado 5 Olhos abertos, atividade considerável Estado 6 Chorando

Ambiente do Teste:
 O ideal é realizar o teste no primeiro momento do dia pela manhã ou na mesma hora do dia cerca de 1 hora após alimentação
 Teste em uma superfície firme
 Fraldas e roupas lojas de se a criança estiver com frio
 Teste com bula vocalizada de si para encorajar a participação
 Pode usar chupeta apenas se for necessário para manter os estados 4 ou 5 (ver definição)
 Marcar como NPT (não pode testar) se o paciente não pode ser testado NAO MARQUE 0

ANEXO II- INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA

ELEMENTOS OBRIGATÓRIOS PARA REGISTRO EM VÍDEO DAS ESCALAS APLICADAS PARA AVALIAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA DO PACIENTE

1.Nome:
2.Data de Nascimento:
3.Diagnóstico:
4.Idade Gestacional:
5.Ventilação não invasiva: <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não. Se sim, quantas horas/dia?
6.Tempo desde a última alimentação:
7.Data de Avaliação:
8.Hora/Duração da avaliação:
9.Horas fora da VNI antes do teste:
10.Estado de saúde:
11.Circunferência torácica ¹ :
12.Uso de medicamentos e/ou ocorrência de infecções no período: <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não. Se sim, quais?
13.Acesso a programas ou serviços de reabilitação: <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
14.Uso de órteses: <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
15.Alterações ponderais (ganho ou perda de peso): <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
¹ A medida deverá ser realizada na altura da linha mamária

Escala Funcional Motora	Posição/Postura do Teste	Procedimento do teste	Graduação de Resposta		ESCORE
1-CHOP INTENDITEM 15/ Caderneta da Criança	Suspensão ventral: Prono, mantido por uma mão no abdômen superior.	Tocar ao longo da coluna do pescoço até o sacro. O eixo coronal da cabeça quando paralelo à superfície = 0 graus (horizontal).	Estende a cabeça para o plano horizontal ou acima.	4	
			Estende a cabeça parcialmente, mas não para a horizontal.	2	
			Sem extensão da cabeça.	0	
2 - Caderneta da Criança (Item obrigatório do Contrato n.º 236/2025)	Elevar a cabeça.	Coloque a criança de bruços (barriga para baixo) e observe se ela levanta a cabeça, desencosta o queixo da superfície, sem virar para um dos lados.	Não atingiu	0	
			Atingiu	1	
3- Marcos Motores da Organização Mundial de Saúde - OMS (Item obrigatório do Contrato n.º 236/2025)	Manter a postura sentada sem apoio.	Manter-se sentado sem cair ou apoiar os braços para equilíbrio	Não atingiu	0	
			Sentou por 10 segundos	1	
			Sentou por 30 segundos	2	
4-Hammersmith Infant Neurological Evaluation - HINE	Rolar	Não rola, rola para os lados, rola de prono para supino, rola de supino para prono	Não rola.	0	
			Rola para o lado	1	
			Rola de prono para supino.	2	
			Rola de supino pra prono.	3	
5- Marcos Motores da Organização Mundial de Saúde - OMS		Fica em pé segurando-se em	não atingiu	0	

	Ficar em pé com assistência	objeto estável com as duas mãos, sem apoiar-se sobre ele, por pelo menos 10 segundos	tingiu	1	
6- Marcos Motores da Organização Mundial de Saúde - OMS	Caminhar com assistência	Criança dá ao menos 5 passos para os lados, ou para a frente apoiando-se com uma ou duas mãos	não atingiu	0	
			atingiu	1	
7- Marcos Motores da Organização Mundial de Saúde - OMS	Ficar em pé sozinha	Fica sobre os dois pés, sem contato com uma pessoa ou objeto. As pernas sustentam 100% do peso por pelo menos 10 segundos	não atingiu atingiu	0 1	
8- Marcos Motores da Organização Mundial de Saúde - OMS	Caminhar sozinha	Realiza marcha independente	não atingiu	0	
			atingiu	1	

Nome Completo do Profissional 1:

Número do Registro do Conselho:

Assinatura e Carimbo do Profissional 1:

Nome Completo do Profissional 2:

Número do Registro do Conselho:

Assinatura e Carimbo do Profissional 2:



Documento assinado eletronicamente por **Natan Monsores de Sá, Coordenador(a)-Geral de Doenças Raras**, em 23/12/2025, às 14:25, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



Documento assinado eletronicamente por **Arthur Lobato Barreto Mello, Diretor(a) do Departamento de Atenção Especializada e Temática**, em 23/12/2025, às 14:30, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0051889979** e o código CRC **33A5DD1D**.

Referência: Processo nº 25000.178755/2025-14

SEI nº 0051889979

Coordenação-Geral de Doenças Raras - CGRAR
Esplanada dos Ministérios, Bloco G - Bairro Zona Cívico-Administrativa, Brasília/DF, CEP 70058-900
Site - saude.gov.br